



- Sterk på sjelden kunnskap

FRAMBU

Senter for sjeldne funksjonshemninger

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
Telefaks 64 85 60 99
e-post: info@frambu.no
Sandbakkvn. 18
1404 Siggerud

Uttalelse fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger om stønad til gruppe 2 bil for familier som har barn under 18 år med Angelmans syndrom

Om Frambu

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) er en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger og en del av spesialisthelsetjenesten.

Frambus virksomhet er landsdekkende og omfatter kurs-, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging, dokumentasjonsarbeid, forskning og annen kunnskapsutvikling. Basisen er at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møtes på Frambu over flere dager. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får oppdatert og tilpasset informasjon, og de kan bearbeide stoffet og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til oss, legger Frambu stor vekt på formidling av diagnose-spesifikk og temabasert informasjon via sine nettsider. Frambu er en privat stiftelse, men driftsutgiftene dekkes gjennom offentlig tilskudd.

Angelmans syndrom er én av de diagnosene Frambu har kompetansetjenesteansvaret for. Vi har gjennom mange år hatt kontakt med barn, unge og voksne med Angelmans syndrom og deres familier og er den virksomheten i Norge som har sett flest med denne diagnosen.

Aktuelle dokumenter

Det er i Forskrift om endring i forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel av 6.1.12 åpnet for at det også kan gis stønad til gruppe 2 bil til barn under 18 år med *sterkt begrenset gangfunksjon*. Bakgrunnen for dette er en ankesak i Trygderetten, anke nr 11/00689, der gruppe 2 bil ble innvilget nettopp til et barn med Angelmans syndrom. Frambu viser videre til den vedtatte Innst. 4 L (2011–2012) Innstilling til Stortinget fra finanskomiteen, Prop. 1 LS (2011–2012) Innstilling til finanskomiteen om skatter og avgifter 2012 – lovendringer. På side 9 i Innstillingen foreslås det blant annet å styrke *folketrygdens bilstønadsordning for gruppe 2-biler for barn og unge*.

Endret politikk

Frambu oppfatter ovennevnte som et politisk ønske om å styrke mulighetene for å tilstå gruppe 2 bil til familier som har barn med *sterkt begrenset gangfunksjon*. Vi legger videre til grunn at det handler om *den funksjonelle gangfunksjonen* – ikke den fysiske og motoriske funksjonen som handler om at barnet kan flytte beina på en måte som kvalifiserer for å ha gangfunksjon. Vi bygger denne forståelsen på at det i den aktuelle trygderettskjennelsen først og fremst er de kognitive problemene som er lagt til grunn når vilkårene for stønad til gruppe 2 bil er funnet oppfylt.

Kognitiv fungering ved Angelmans syndrom

Angelmans syndrom innebærer alltid alvorlig grad av utviklingshemning, noe som medfører at de kognitive problemene er særlig omfattende. Dessuten forekommer alltid en forsinket og forstyrret fin- og grovmotorisk utvikling med unormalt bevegelsesmønster, ataksi, samt nedsatt koordinasjonsevne og balanse. Verbalt språk forekommer ikke, og adferdsmønsteret er særegent. Svært ofte ser vi også epilepsi, unormalt søvnmønster og et høyt aktivitetsnivå. Kombinasjonen av manglende verbalt språk, store koordinasjonsvansker, høyt aktivitetsnivå og svært begrenset oppmerksomhetskapasitet, gjør det vanskelig å vurdere det intellektuelle fungeringsnivået. Frambus omfattende erfaring indikerer dog at utviklingsnivået sjelden overstiger det vi finner hos barn i to – treårsalderen.

De fleste barn med Angelmans syndrom utvikler en stor grad av stahet. Staheten kan utløse eller gå over i sinne og kan av omgivelsene oppleves som utagerende adferd. Ettersom barn med Angelmans syndrom ikke har verbalspråk, vil de, i slike situasjoner, benytte seg av uttrykksformer som å prøve å gå sin vei, puste fort, slå, lage lyder og utrop, lugge, klype, legge seg ned på gulvet eller bakken osv.

Barn med Angelmans syndrom forstår i liten grad hensikten med å forflytte seg. De kan forstå at de for eksempel skal ut å bade, noe de er svært begeistret for, men de kan ikke forstå at de må inn i en bil for å kunne oppleve det lystbetonte badet. Barn med Angelmans syndrom handler ikke ut fra rasjonelle overveielser og kan vanskelig beherske seg. De yter ofte motstand og kan i liten grad overtales eller snakkes til fornuft. Her er det på sin plass å sammenligne dem med barn i to – treårsalderen. Når det er noe de ikke vil eller noe de ikke forstår, setter de seg ofte ned og/eller hyler og sparker. Det er ikke like enkelt som med en to – treåring, å løfte barn og unge med Angelmans syndrom, skyve på dem eller på annen fysisk måte få dem inn i en bil når de ikke vil. Det er også en fare for at barnet ved et uhell kan bli skadet i en slik sammenheng.

Belastninger knyttet til inn- og utstigning av bil

Det er både fysisk og mentalt belastende for foreldre å måtte slåss med sine barn for å få dem inn eller ut av en bil. Problemet er ofte økende med økende alder fordi barna blir større og tyngre. Det å avhjelpe den svært hyppig forekommende situasjonen, å komme seg inn og ut av bilen, vil derfor kunne ha stor betydning for både den fysiske og mentale helsen til foreldrene. I denne sammenheng er det viktig å være klar over at disse foreldrene til daglig opplever mange tilsvarende situasjoner i forbindelse med at de prøver å gi barna sine et aktivt og meningsfylt liv.

Ved å benytte rullestol og/eller vogn, herunder stor vogn tilpasset eldre barn, kan forflytning inn og ut av bil skje på en udramatisk, trygg, verdig og skadeavvergende måte for alle i familien. Dette krever gruppe 2 bil.

Frambu vil i denne sammenheng vise til at NAVs rundskriv til § 10-7, bokstav h - Anskaffelse av motorkjøretøy eller annet transportmiddel blant annet viser til at målet med stønad til bil for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne er å *avlaste familien i tilfeller hvor funksjonshemmingen medfører en særlig stor pleiebyrde og derved bidra til å forhindre innleggelse i helseinstitusjon og lignende.*

Punktet lyder i sin helhet

Ved forpleining i hjemmet vil pleiebyrden kunne bli så stor at familien blir isolert i hjemmet dersom den ikke har muligheten for å kunne benytte motorkjøretøy for å utføre daglige gjøremål, komme på ferie eller greie transport i fritiden. Ved vurderingen av pleiebyrdens omfang må den funksjonshemmedes behov sammenholdes med den øvrige familiens muligheter til å fungere normalt.

Ved å redusere den fysiske belastningen foreldrene er utsatt for, er det mulig å forebygge fysisk sykdom og skade hos foreldrene. Ved å sørge for at foreldre, barnet med Angelmans syndrom og eventuelle søsken ikke utsettes for unødvendig og nedverdiggende oppmerksomhet ved daglige gjøremål, reduseres den mentale og sosiale belastningen på alle i familien. Dette er viktig for at foreldre skal orke å stå i den særlig omfattende omsorgen som utøves overfor barn med Angelmans syndrom frem til de flytter ut av foreldrehjemmet. Det er også viktig for at søsken skal kunne bevare et godt forhold til sin bror eller søster med Angelmans syndrom, noe som er av stor betydning i barne- og ungdomsårene, men også på lengre sikt som et voksent søsken.

Det er ikke minst viktig for den som har Angelmans syndrom at vedkommende gis en reell mulighet til å fungere i sine daglige omgivelser med verdigheten i behold. På grunn av omfattende nedsatt fysisk og kognitiv funksjon står barn med Angelmans syndrom overfor mange hindringer hver eneste dag. Det å komme seg inn og ut av en bil bør ikke være én av dem. Av FNs barnekonvensjon, som er ratifisert av Norge og derved har blitt en del av norsk rett, fremgår det i Artikkel 23, punkt 1 at

Partene anerkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet.

Avslutning

Frambu uttaler seg svært sjelden i enkeltsaker fordi vi som regel ikke kjenner den saken gjelder godt nok. Det vi kan bidra med er vår diagnosespesifikke kompetanse som består av bred tverrfaglig erfaring, forskningsbasert kunnskap og brukerkunnskap.

For informasjon om det enkelte barn med Angelmans syndrom, vises det til foreldrenes beskrivelser og uttalelser fra fagpersoner som kjenner barnet og familien godt.

Frambu, 26. januar 2012


Vivi Bergsæge Erksen
Avdelingsleder


Lise Beate Hoxmark
Rådgiver/sosionom